COMISIÓN DE POBLACIÓN, DESARROLLO E INCLUSIÓN.

(Sesión celebrada el día 6 de mayo de 2019).

SEÑORA PRESIDENTA.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Son las 15:38).

Léanse los asuntos entrados.

(Se leen).

«El Ministerio de Economía y Finanzas remite informe escrito solicitado por la comisión, relacionado con el proyecto de ley que está en el orden del día de hoy, Carpeta n.º 1034/2018»

En la sesión pasada discutimos acerca de este pedido y solicitamos información a iniciativa de algunos senadores a la Dirección Nacional de Loterías y Quinielas, a través del Ministerio de Economía y Finanzas. La respuesta solicitada ya ha llegado a la comisión, así que si los señores senadores están de acuerdo, pasamos a su lectura.

Léase la nota enviada por el Ministerio de Economía y Finanzas.

(Se lee).

«Montevideo, 26 de abril de 2019.

Dirección General de Secretaría

Cra. Titina Batista

Presente

Se remiten las presentes actuaciones en respuesta al pedido de la Comisión de Población, Desarrollo e Inclusión de la Cámara de Senadores.

Las Loterías Especiales, cuyos resultados comerciales muchas veces no aseguraban el cumplimiento de los objetivos para los cuales habían sido creadas, fueron sustituidas por un porcentaje vinculado a la recaudación de las dos Loterías más importantes de nuestra Dirección, a los efectos de apoyar efectivamente a las organizaciones destinatarias, según lo establecido en la Ley n.º 19.135 de 20 de setiembre de 2013.

En consecuencia, esta Dirección Nacional entiende y comparte la importancia de la solicitud, no obstante, considera que en las condiciones actuales no es aconsejable generar una Lotería Especial.

Es cuanto se tiene para informar, saludo a Usted muy atentamente.

Luis Gama

Director Nacional de

Loterías y Quinielas»

SEÑOR CARDOSO.- No sé cuál es la opinión de los señores senadores, no sé si podemos seguir tratando el tema. Creo que este es un mecanismo necesario, porque el tema de las enfermedades raras es un tema presente en el Uruguay y mucha gente no tiene acceso a los medicamentos. Por esta vía esos medicamentos podrán estar en el país y los pacientes podrán contar con ellos, pero si no hay voluntad política del Gobierno creo que no vale la pena exponer el proyecto. Puedo presentar mi opinión y dar mis razones, pero me quedo a disposición de lo que decida el Gobierno. Si el Gobierno va a ampararse en la nota que la presidenta acaba de leer, mi exposición está demás.

Con todo respeto creo que el país necesita resolver este problema porque muchísima gente padece de enfermedades raras y no tiene recursos suficientes para atenderse; algunos medicamentos son caros y otros no están en el país, por lo tanto hay que traerlos de afuera y para eso se necesitan recursos. Pienso que el Estado debería garantizar esa posibilidad.

Ese mecanismo que propuse de apelar a la Dirección de Loterías y Quinielas le permitiría al país tener un *stock* de medicamentos para que esa gente pudiera atenderse en forma inicial. Repito: si ustedes no lo van a acompañar no vale la pena hacer mi fundamentación. Es un tema importante porque hay muchos uruguayos que están afectados por este problema y no identifican claramente cuál es la enfermedad, pero lo cierto es que las personas necesitan atención para ir corrigiendo ese problema emergente que tiene cada uno de ellos. La disponibilidad de recursos con que se cuenta no alcanza para cubrir las necesidades insatisfechas que tiene la gente. Pretendía y pretendo que el Uruguay destine un porcentaje de la lotería nacional para cubrir esta dificultad que tenemos en salud pública. Me parece que es un buen mecanismo y el país dispone de esos recursos para obtener los medicamentos. Las personas que tienen una enfermedad muy difícil de identificar llamadas «enfermedades raras» necesitan una atención que el país no le está dando. Hoy están apelando a sus propios recursos, son ellos los que se tienen que hacer cargo de la salud y de sus medicamentos. Me parece que esa solución se la tenemos que dar nosotros. El Sistema Nacional Integrado de Salud tiene que poder cubrir esto, debe tener fondos suficientes para que el acceso a un medicamento especial se pueda resolver con éxito. Ese es mi punto de vista. Es necesario que nuestro país apele a esos mecanismos para estos problemas de salud que tiene la población. No se me ocurre otro mecanismo para que el Uruguay tenga una dotación de recursos suficiente a fin de que el Sistema Nacional Integrado de Salud pueda resolver este problema. Me parece que la Dirección Nacional de Loterías y Quinielas podría destinar un determinado porcentaje de una lotería al año para que se disponga de los medicamentos adecuados.

SEÑOR OTHEGUY.- Antes que nada aclaro que comparto la preocupación.

En ocasión de discutir el presupuesto nacional o las rendiciones de cuentas es habitual recibir organizaciones sociales de la más diversa índole que nos trasladan la preocupación de su temática específica. Es así que recibimos la visita de diversas organizaciones como, por ejemplo, las vinculadas a las enfermedades raras, la discapacidad, los celíacos, etcétera, quienes vienen a hacer sus planteos.

El instrumento que tenemos en el Presupuesto Nacional y en las rendiciones de cuentas, fuera de lo que se destina a los ministerios involucrados con estas temáticas, es el de las donaciones especiales, que forma parte de la discusión; se trata de una bolsa de dinero que se trata de distribuir con la mayor eficiencia y justicia posibles. Este es un instrumento interesante ya que año a año permite evaluar cómo se consolidan estas organizaciones, ya que muchas de ellas reciben recursos de otras fuentes de financiamiento. A su vez, debatir estos temas en las rendiciones de cuentas nos permite redireccionar recursos públicos para cumplir funciones tan trascendentes.

Por otro lado, la propuesta que realiza el señor senador Cardoso –reitero que la comparto– es, sin duda, difícil si tenemos en cuenta que el hecho de ser diagnosticado con una enfermedad rara es complejo para la persona y su entorno familiar. Insisto en que es compartible esta inquietud, así como la necesidad de buscar respuestas.

Tenemos que ver cuáles son los antecedentes de todo esto porque lo que nos plantean la Banca de Quinielas y el Ministerio de Economía y Finanzas es un párrafo muy corto, pero de todas maneras rescato dos aspectos. El primero tiene que ver con que las loterías especiales con un destino específico no funcionan y eso lo afirma la nota que hemos recibido.

Imagino que debe existir una evaluación de parte de la Dirección Nacional de Loterías y Quinielas, y del Ministerio de Economía y Finanzas en cuanto a que los recursos que generaban las viejas loterías especiales no se destinaban a la finalidad para la que habían sido concebidas. Esto derivó en que se votara la Ley n.º 19135, que establece que de las dos loterías que generan más dinero –las de fin de año y revancha de reyes–, un 3 % sea destinado en tercios iguales a los hospitales Maciel, Pasteur y Pereira Rossell, tres de las organizaciones más históricas. Estas instituciones tienen comisiones de fomento y apoyo que todos conocemos y con las que hemos tenido contacto; imagino que son las que en definitiva habilitan estos recursos.

Por lo tanto, si nosotros queremos recorrer este camino me inclinaría a pensar que habría que hacerlo en el marco de la ley vigente. No haría una lectura especial en base a los fundamentos que la propia ley nacional de la Dirección Nacional de Loterías y Quinielas nos plantea. Inclusive, si eventualmente pensáramos modificar la Ley n.º 19.135 para dar cabida al planteo que hace el señor senador Cardoso, creo que tendría que ser algo más genérico y deberíamos tomarnos un tiempo. Ese 3 % puede ser mayor para que no afecte lo que ya reciben los hospitales Maciel, Pasteur y Pereira Rossell, y que tengan un complemento que se pueda destinar a la dirección que propone el señor senador Cardoso. Creo que necesitamos trabajar un poco más el tema y pensarlo junto con la bancada. Esto lo uno a los fundamentos que daba el señor senador Cardoso. Nuestra preocupación central son los medicamentos. Sí, efectivamente el destinatario de los medicamentos no debería ser esta organización que se dedica a nuclear a personas que han sido diagnosticadas con enfermedades raras, el Fondo Nacional de Recursos, ¿cuál es el destino de los recursos para financiar la adquisición de medicamentos que den respuesta a este tipo de necesidades? En la medida en que avancemos en esa dirección y trabajemos un poco más en la propuesta del señor senador Cardoso, necesariamente deberíamos pedirle al Ministerio de Salud Pública que venga a explicarnos cómo se diagnostica, qué se considera una enfermedad rara, cómo evoluciona, si hay enfermedades raras que permanentemente ingresan a un grupo de enfermedades raras o si tiende a modificarse. En la medida en que avance el conocimiento científico y médico, algunas enfermedades que fueron catalogadas como raras en su momento, quizás hoy ya no lo sean. Lo desconozco pero para tratar de ir hacia un proyecto de ley que ataque directamente el problema que plantea el señor senador Cardoso, creo que deberíamos traer una propuesta en el marco del informe que nos hace el miembro informante y quizá pedirle información al Ministerio de Salud Pública para entender mejor el tema de las enfermedades raras, cómo son catalogadas y cuáles son las dificultades que efectivamente tiene el Estado para dar respuestas en materia de tratamientos médicos. Queremos saber qué se estila hacer hoy, las dificultades que habría y cómo las define el Ministerio de Salud Pública. Después de contar con esos elementos tendríamos que repensar el proyecto de ley para responder a una necesidad que todos entendemos y compartimos.

SEÑORA XAVIER.- En la reunión anterior fundamenté la necesidad de saber cómo ha evolucionado esta situación. En el Sistema Nacional Integrado de Salud existen dependencias que vienen nucleando sobre todo a los familiares, pero también hay lugares donde se atiende a las personas que padecen enfermedades raras. Desde hace unas semanas se ha reglamentado la ley del centro de referencia. Habría que saber si ese es uno de los destinos posibles para la nueva disposición que suponen los centros de referencia para enfermedades raras, de baja prevalencia y alta complejidad.

Entonces, más allá de que consulto si había sido así, si lo pensé o lo planteé, comparto con el señor senador preopinante que es muy importante saber en qué está la situación actualmente, como para encontrar la mejor solución o la forma de ayudar; tal vez sea alguna de las variantes que plantea en la iniciativa el señor senador Cardoso o alguna otra. Así que me parece importante no descartar el tema hoy sino poder hacer una serie de averiguaciones para ver si tenemos alguna alternativa y cuál sería la mejor.

SEÑORA PRESIDENTA.- La Secretaría tenía alguna información respecto a que sí se cursaron los pedidos que se habían hecho en la sesión anterior.

Pediría a la señora secretaria que la detallara.

SEÑORA SECRETARIA.- En la sesión anterior la comisión había resuelto cursar notas pidiendo informes escritos a los ministerios de Economía y Finanzas y de Salud Pública. Nos llegó el de

Economía y Finanzas pero, a pesar de haberlo reiterado en forma verbal a la Secretaría del Ministerio de Salud Pública el 25 del mes pasado, no hemos obtenido respuesta.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si no entiendo mal la nota de la Dirección Nacional de Loterías y Quinielas, no dice que no comparte el motivo o la importancia del planteo, sino que no convendría realizar una lotería especial. Por lo tanto, parece pertinente explorar otras opciones como la que el señor senador Otheguy ponía sobre la mesa.

Personalmente, como presidenta de la comisión, voy a hacerme cargo de comunicarme con el Ministerio de Salud Pública porque creo que es importante saber en qué condiciones está el Fondo Nacional de Recursos, cómo nos puede asistir y puede contestarnos un montón de preguntas que son fundamentales para encontrar esa otra estrategia que podríamos buscar colectivamente.

Entonces, me parece que podríamos tomarnos una semana para recabar información y considerar, incluso en nuestros partidos, las posibilidades de modificación de la Ley n.º 19135 –como aquí se exponía– y volver a encontrarnos para continuar el debate. Por lo que veo –contestando la inquietud del señor senador–, no hay oposición a considerar el tema sino que hay interés en buscar la solución más operativa y pertinente a la cuestión.

Si no hay más asuntos para tratar, se levanta la sesión.

(Son las 15:57).